

# Discapacidad intelectual y Neurociencia

Jesús Flórez

J. FLÓREZ, doctor en Medicina y en Farmacología, es neurocientífico, Asesor de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria.  
Correo-e: florezj@unican.es

**EN RESUMEN** | Ante el peligro de que la neurociencia sea vista y cuestionada como nueva herramienta al servicio del poder para marginar más sutilmente a la discapacidad intelectual, el autor analiza una reciente publicación de Altermark que parece acusar a la neurociencia de deslizarse en esa dirección. El artículo expone los fines, métodos y logros de la moderna neurociencia en el ámbito de la discapacidad intelectual, y defiende su extraordinaria aportación a la sociedad en general y a las personas con dicha condición en particular.

**ABSTRACT** | In Altermark's view, modern neuroscience research may be underpinned by a discursive division between normal and pathological, thus enhancing the biopolitical power in the field of developmental disabilities. The author disclaims this opinion. He explains the aims, methods and achievements of neuroscience, which are contributing to a new age in the attention and care of individuals with mental disability.

Existe un debate en el mundo de la discapacidad en general, y de la discapacidad intelectual en particular, que parece interminable. Se trata de la contraposición, al menos aparente, entre dos visiones: la llamada visión 'médica' frente a la visión 'social'. Visiones que se podrían concretar en una palabra para cada una de ellas: la discapacidad como enfermedad —alteración, trastorno— frente a la discapacidad como condición —situación, estado—. Los defensores de cada una de estas posturas suelen disparar sus argumentos tratando de distanciarse lo más posible, responsabilizando al contrario de cuantas demoras o retrasos puedan existir en la aceptación natural —plena y rotunda— de la discapacidad intelectual en el seno de la sociedad, que debería ser acogedora.

Por mi formación y profesión —médico y neurocientífico— y por mi vivencia existencial —padre de dos hijas con discapacidad intelectual asociada a dos alteraciones genéticas diferentes— asisto a este debate con no escasa perplejidad. Y más cuando leo que el conocimiento está íntimamente ligado al poder, como si todo aquello que sirviera para conocer a fondo las causas y características de la discapacidad, en su compleja profundidad, estuviera abocado a reforzar a los poderosos... para marginar aún más a las personas con discapacidad. No voy a negar que, a más conocimiento, mayor es la tentación de reforzar el poder y que eso se lleva a cabo de manera a veces inmisericorde. Pero hora es de que dejemos de nutrir ese concepto y proclamemos la idea de que cuanto mayor sea nuestro conocimiento, mayor será nuestra capacidad de servir. Es decir, para servir mejor a las personas con discapacidad intelectual es necesario conocer más la naturaleza y las características que la definen y cincelan; y eso incluye necesariamente a su biología.

Al parecer, el último villano que se introduce en esta historia es la neurociencia. Puesto que la discapacidad intelectual atañe lógicamente a la cognición, el aprendizaje y la conducta, parece apropiado que apelemos a los neurocientíficos para que nos ayuden a desvelar qué ocurre en el cerebro de las personas que muestran dificultades expresas y objetivas en sus aprendizajes y en sus capacidades para valerse sin apoyos —al margen de que todos necesitamos apoyos en la vida, eso

es indiscutible—. Una vez requeridos, lo natural es que los neurocientíficos dispongan de su metodología y utilicen sus herramientas técnicas para analizar y desvelar lo que ocurre en los cerebros. Como las técnicas son muy diversas y los resultados de cada estudio acotan una visión parcial de la problemática, son necesarias reflexiones interpretativas que integren las distintas visiones desde la perspectiva de la estructura, la genética, la biología molecular, la fisiología, la neuroquímica, la psicología y demás neurodisciplinas, con el fin de ofrecer una interpretación cualificada de lo que está ocurriendo; interpretación que nunca es definitiva sino que queda abierta a nuevos hallazgos.

Recientemente leí en la base de datos que bimensualmente publica Canal Down21 ([www.down21.org](http://www.down21.org)) el siguiente título de un artículo: «La ideología de la neurociencia y la discapacidad intelectual, cómo reconstituir la ‘alteración’ del cerebro» (The ideology of neuroscience and intellectual disability: reconstituting the ‘disordered’ brain), publicado por Niklas Altermark de la Universidad de Lund (Suecia), en la revista *Disability & Society* (2014; 29:9, 1460-1472). Me faltó tiempo para acudir a la biblioteca virtual y bajármelo. Se trataba de un tema que daba en la diana de mi inquietud intelectual, como padre y como neurocientífico.

Su lectura me impactó porque está escrito sobre la neurociencia desde la ribera de la visión social de la discapacidad. Era la primera vez que leía una valoración de estos profesionales sobre lo que hacemos los neurocientíficos, y cómo interpretan lo que conseguimos y mostramos. Enseguida su lectura me suscitó el deseo del debate. El artículo es muy largo como para publicarlo aquí íntegro, por lo que voy a mostrar, traducidos, párrafos muy extensos para no sacar de contexto sus principales afirmaciones y opiniones. Tras él expondré mis propias reflexiones.

## Niklas Altermark, Department of Political Science, Lund University, Lund, Suecia

### Introducción

Aunque un investigador de las ciencias sociales no especializado no puede comprender de forma completa toda la hondura de los hallazgos de la neurociencia, podría decir algo sobre cómo la neurociencia de la discapacidad intelectual mantiene su relación con la política y el poder. Si nosotros, siguiendo a Foucault (1980, 1998, 2002b), entendemos el conocimiento y el poder como algo entrelazado, existe una dimensión política en la reconceptualización neurocientífica del cerebro. Históricamente, la política de la discapacidad intelectual ha sido sostenida por las ideas científicas de desviación y trastorno (v. Stiker 1999; Rapley 2004). El leitmotif de este artículo se refiere a cómo la neurociencia de la discapacidad intelectual encaja en esta historia; es decir, ¿qué ideas están sosteniendo su visión de un cerebro discapacitado, y cuáles son los intereses políticos de este modo de producción del conocimiento?

En la actualidad, se puede afirmar que el estudio de cómo la organización neuronal está relacionada con la discapacidad intelectual constituye un campo de investigación que se encuentra localizado en la superposición de la psiquiatría y la neurociencia, en donde las tecnologías y los conceptos de la neurociencia están siendo desplegados para describir cómo funciona un cerebro discapacitado. Esto ha sido celebrado y aceptado en algunos cuarteles de la comunidad investigadora sobre la discapacidad, en donde se ha insistido frecuentemente sobre el potencial de la neurociencia para informar nuestra comprensión

de la discapacidad intelectual (v. Holland 2008; de Vries y Oliver, 2009; Acharya y Msall 2011; Holland 2013, d'Abbrera et al. 2013). Esta actitud acaparadora de la neurociencia puede verse como algo que conecta con las demandas por parte de la comunidad investigadora de la discapacidad en favor de 'una práctica-basada-en-la-evidencia' y en favor de hallazgos científicos que informen y promuevan la investigación científica social así como la práctica social (v. Holland 2008; Townsend 2011; Cohen y Brown 2012, Timmons 2013).

A la luz de estos hechos, defiendo que la neurociencia de la discapacidad intelectual está lejos de no ser problemática. ...A pesar de las pretensiones generales de los neurocientíficos de que ha cambiado significativamente el modo en que el cerebro es entendido (v. Edelman 2011; Mountcastle 2001; Changeux 2004), propongo que la neurociencia de la discapacidad intelectual constituye la continuación de contemplar a los diagnosticados con esta condición como definidos por naturaleza por aquello de lo que carecen. La neurociencia de la discapacidad intelectual está sustentada por esa presunta división entre 'lo normal' y 'lo patológico.' La 'ciencia' no ha de verse como elemento generador de conocimiento neutro que pueda aplicarse de forma no problemática. Conforme asistimos a un número creciente de proyectos de investigación y de publicaciones sobre la organización neuronal de las personas rotuladas con la discapacidad intelectual, los intereses ideológicos implicados en diferenciar entre 'normal' y 'desordenado' están destinados a presionar, y necesitan un escrutinio crítico.

### Neurociencia y discapacidad intelectual como bio-política

Se entiende popularmente por discapacidad intelectual una condición del cerebro definida por los sistemas globales de clasificación, que muestran déficit simultáneos de las capacidades cognitivas (operativamente, CI por debajo de 70) y adaptativas, las cuales aparecen antes de la adultez (Harris 2006, 46-47). Estas características —sean juzgadas como deficientes o no— actualmente son ubicadas en el cerebro. En los últimos 30 años, hemos visto un cambio importante por el que la cognición y la conciencia están siendo reinterpretadas en el sentido de estar enraizadas en cómo se comportan las células de nuestro cerebro. En este proceso, la neurociencia ha sido el instrumento, al tratar de determinar la base material de la conducta, de las emociones y del pensamiento.

Puesto que la discapacidad intelectual es percibida como un diagnóstico del funcionamiento cerebral, cualquier reconceptualización del cerebro está abocada a tener implicaciones sobre cómo ha de entenderse esta condición. Un modo de abordar estas implicaciones es partiendo de la propuesta de Foucault (1980, 1998) de que existe una relación intrínseca entre conocimiento y poder. Con ello no sugiero que quienes están inmersos en la producción de conocimiento científico tengan agendas políticas o traten de ofrecer ciertas propuestas políticas. Sino que, como argumenta Foucault (1980), nuestras percepciones de lo que cuenta como conocimiento básico reflejan los límites o estados fronterizos de nuestro pensamiento en un momento dado.

Como tal, la noción de 'bio-política' denota el proceso por el que un estado actúa e incorpora en su funcionamiento el conocimiento en relación con la población sobre la que gobierna: subdividiéndola, categorizándola y fijando sus características (Foucault 1988). Esto significa que la producción de conocimiento crea y constituye subjetividades, no se limita a describir y descubrir.

A la vista de la interrelación histórica entre política y conocimiento, necesitamos hacer preguntas críticas en relación a qué se sabe sobre las personas consideradas como 'desviadas' en función de sus cerebros, cómo se conocen estos cerebros, y cuáles son los intereses políticos implicados en este conocimiento. Pero en la actualidad raras son las veces que se pregunta sobre las implicaciones políticas de la neurociencia de la discapacidad intelectual.

La prevalente carencia de exámenes críticos de la neurociencia de la discapacidad intelectual resulta profundamente problemática, por al menos dos razones: la primera, porque

fascina el poder de la producción de conocimiento; y la segunda, porque los recursos potencialmente liberadores de la neurociencia pasan desapercibidos. Éste es un punto importante a considerar: queda abierta la cuestión sobre si la neurociencia será un proyecto que ayude a repensar la discapacidad intelectual de modo constructivo, o si seguirá viendo a esta condición como un trastorno.

## Neurobiología e ideología

Esencialmente, la neurociencia es una ciencia que traza correlaciones entre los estados mentales y los resultados de la actividad cerebral obtenidos mediante mediciones tecnológicas. Esta tecnología ha permitido a los neurocientíficos ver cómo funciona el cerebro en tiempo real y diseñar correlaciones entre la actividad cerebral y las emociones experimentadas subjetivamente. Estos exámenes guardan relación con la ambición suprema de la neurociencia: explicar nuestra mente en referencia con la materialidad de nuestros cerebros (Mountcastle 2001, 1; Edelman 2001). El bloque central de construcción en la descripción neurocientífica del funcionamiento cerebral es la comprensión de las células del cerebro, las llamadas neuronas, y sus patrones de organización. El cerebro es descrito como un ensamblaje inmensamente complejo de neuronas, conectadas unas con otras mediante vías estables aunque cambiantes, produciendo con ello nuestro pensamiento, nuestro sentimiento y nuestra conducta (Mountcastle 2001). Las neuronas, junto con sus células de apoyo llamadas glia, componen el sistema nervioso; billones y billones de células conectadas mediante trillones de vías de enlace (Solms y Turnbull 2002, 8-10). Lo que ha hecho la neurociencia durante las tres últimas décadas es el modo en que se comprende este sistema (v. Changeux y Edelman 2001).

Actualmente, la neurociencia describe más bien al cerebro como un sistema dinámico y desfragmentado que trabaja mediante interrelaciones que se forman entre distintos sitios del cerebro. En oposición a las ideas sobre el cerebro como una unidad estable con un conjunto más o menos dotado de características, ha surgido la plasticidad como la propuesta general sobre cómo el cerebro funciona mediante procesos de reorganización (Mountcastle 2001, 7). Plasticidad cerebral significa que las neuronas, mediante varios y diferentes procesos, son capaces de dar forma, captar forma y por tanto transformar el cerebro; por ejemplo, reemplazando a las neuronas que mueren con otras nuevas que sirven a nuevas funciones, o reconectando las neuronas de nuevas maneras (Malabou 2008, 17-19). Un diálogo continuo con nuestra impresiones sensoriales informa este proceso, lo que significa que nuestras experiencias son inscritas de manera efectiva en la organización neuronal. De este modo, en lugar de ser el artefacto descrito en la metáfora de la computadora, el cerebro plástico es un proceso en movimiento que integra el contexto en sus patrones de organización (Edelman 2001, 38-39). Con esto no se sugiere que las posibilidades de la plasticidad cerebral no tienen límites o que los trastornos cognitivos, por ejemplo, pueden ser remediados de forma completa mediante la reorganización plástica. Pero se está implicando a la imagen del cerebro como unidad fija y predeterminada que domina o doma al mundo externo que se le ofrece.

¿Cómo, entonces, puede la neurociencia ser abordada como un campo de la bio-política? Urla y Terry (1995), entre otros, han argumentado que localizar la ‘desviación’ en la biología del cuerpo ha funcionado históricamente como una herramienta poderosa para anclar las desigualdades y la opresión en algo que está más allá de la política, ya que estas injusticias, se dice, son ‘naturales’.

Uno de los medios más poderosos por los que las normas se expresan en procesos que atañen al cuerpo y al cerebro es la división entre lo que se considera constitución biofísica normal y lo que se considera que está enfermo, desviado, alterado. Utilizar un lenguaje de ‘patología’ o ‘trastorno’ se basa siempre en la premisa de un juicio previo de que la constitución biofísica en cuestión resulta normativamente indeseable. A su vez, los conceptos

emanados de la patología son importantes para los regímenes bio-políticos ya que definen las situaciones o condiciones a las que la sociedad debe responder y, por tanto, sugieren cómo deben ser designadas esas situaciones. Los conceptos derivados de la patología son a menudo muy razonables, como resulta evidente al considerar enfermedades como el cáncer, la gripe o el reumatismo. Pero eso no significa que sean apolíticas y no normativas (v. Canguilhem 1978). Sin embargo, si se consideran los casos en los que la conducta y el funcionamiento mental son la base del diagnóstico —como es el caso de la discapacidad intelectual— el concepto derivado de la patología es más problemático, ya que las normas sobre cómo debe uno comportarse y cómo debe funcionar la mente de cada uno se convierten esencialmente en el fundamento del diagnóstico.

### La neurociencia de la discapacidad intelectual

Para empezar, la condición de discapacidad intelectual es entendida de dos maneras diferentes dentro de la literatura predominante clínica y psiquiátrica, y ambas tienen aquí su importancia. En primer lugar, como se ha señalado antes, los sistemas de clasificación a lo largo del siglo veinte han definido la discapacidad intelectual sobre la base de dos criterios: no alcanzar un punto de corte del CI específico (en la actualidad, 70) en los test estandarizados de CI, y mostrar un déficit de la conducta adaptativa estimado por un psiquiatra. Evidentemente, estos criterios son neutros con respecto a las condiciones biológicas. Lo relevante es cómo uno funciona, no las razones de por qué uno está funcionando de ese modo particular. Bennet (2006, 341), en su guía clínica sobre funcionamiento psiquiátrico y desarrollo, afirma que las causas biofísicas de la discapacidad intelectual sólo se conocen en una minoría de personas diagnosticadas. Esto significa que el enlace entre el fundamento biofísico y los criterios de clasificación es sorprendentemente débil, dado que la literatura clínica está dominada por el supuesto de que la discapacidad intelectual posee unas raíces biológicas.

La segunda manera de entender la discapacidad intelectual es por medio de sus rasgos etiológicos específicos (es decir, los orígenes o causas de dicha condición). Muchos de los subdiagnósticos comúnmente conocidos que están asociados a la discapacidad intelectual vienen definidos de esta manera. En la literatura clínica sobre discapacidad intelectual, condiciones tales como síndrome de Down, síndrome de Rett, síndrome X-frágil, son presentados como ejemplos de discapacidad intelectual, más que como causas de la condición, creando la impresión de que la discapacidad intelectual es reducible a sus rasgos etiológicos. Aun así, como se ha definido anteriormente, estos subdiagnósticos no tienen un enlace necesario con los criterios de clasificación y están presentes aparentemente en una minoría de personas diagnosticadas. Además, puede haber personas con síndromes específicos asociados a la discapacidad intelectual que tienen un CI superior a 70 (v. Global Down Syndrome 2011), lo que significa que estas personas no son discapacitadas intelectuales de acuerdo con las clasificaciones actuales de discapacidad intelectual.

Es notable que la noción de plasticidad cerebral desbarata la aparente tenacidad de los criterios de clasificación, puesto que la plasticidad de nuestros cerebros indica que la discapacidad intelectual está siendo definida por características que no están completamente predeterminadas, sino que se desarrollan en diálogo con el contexto y el ambiente social (Mountcastle 2001, 7; Malabou 2008, 17). Esto no quiere decir que sugiramos que la plasticidad cerebral es infinita y que los individuos clasificados se conviertan en no discapacitados mediante procesos de desarrollo plástico. Pero avanzamos que las características medidas por criterios de clasificación no son rasgos estáticos de biología pre-política. El concepto de neuroplasticidad está indicando cómo los desarrollos de la mente, por ejemplo mediante el aprendizaje y la memorización de nuevas habilidades, corresponden a una reorganización neuronal (Drubach 2000). Aunque algunos síndromes asociados a la discapacidad intelectual pudieran tener procesos diferentes de plasticidad, al compararlos con



cerebros 'normales' (v. Troca-Marín et al 2012, 268-270; Pavlowsky et al. 2012), también la cognición, así como la capacidad de resolver los test de CI, de personas con estos síndromes están hasta un cierto punto sometidas a procesos de aprendizaje y son contingentes con el ambiente. Por tanto, aunque no sin límites, la cognición de las personas con discapacidad intelectual se caracteriza por su neuroplasticidad, lo que significa que sus cerebros se desarrollan mediante relaciones con el medio ambiente en el que se encuentran situadas.

En cambio, si la discapacidad intelectual es vista como atada a ciertas peculiaridades etiológicas, la capacidad plástica queda fuera de la vista; naces y mueres con el síndrome de Down, por ejemplo, independiente del desarrollo de tu cerebro. Esta es la perspectiva que domina las publicaciones neurocientíficas sobre discapacidad intelectual, en las que la categoría de 'discapacidad intelectual' es por lo general señalada en el título, abstracta e incluida en las palabras clave, mientras que la investigación actual se preocupa de un estrecho conjunto de síndromes definidos etiológicamente. De esta manera, la neurociencia de la discapacidad intelectual está examinando principalmente y de forma biofísica condiciones como el síndrome de Down, síndrome de Rett y síndrome X-frágil (v. Choi et al., 2011; Levenga y Williemsen 2012), mientras que alega describir la categoría general de la discapacidad intelectual. Mediante su discurso, este es un proceso en el que la categoría predominante de discapacidad intelectual queda igualada con las características etiológicas definidas biofísicamente, que de modo silencioso son asumidas como constitutivas de la patología. El implícito escalón discursivo aquí tomado, y en mucha de la literatura clínica de manera más general, que asciende desde relativos criterios clasificatorios a condiciones etiológicas estáticas, es significativo puesto que marca al individuo con un rótulo del que no se puede escapar. La presunción de que detrás de la discapacidad intelectual existe siempre una explicación biofísica, incluso en casos en los que no se conoce la etiología, reconceptualiza la condición: de ser una medida de la desviación estadística y conductual a ser un rasgo biofísico de los individuos diagnosticados.

La investigación moderna sobre la organización neuronal de la discapacidad intelectual queda de este modo firmemente anclada la mayoría de las veces en una comprensión tradicional de la patología (v. Levenga y Willemsen 2012; Pavlowsky et al., 2012; Troca-Marín et al. 2012, 268-270; Verpelli y Sala, 2012), en la que la tarea investigadora consiste en encontrar los factores biológicos determinantes de esa condición, o plasmar los caminos por los que estos cerebros difieren. En efecto, mientras que las propuestas generales del cerebro plástico sugieren que las características medidas por los criterios clasificatorios son fluidos y cambian dentro de ciertos límites, la neurociencia de la discapacidad intelectual está preocupada con el mapeo de estos cerebros a nivel neuronal. Hay aquí una diferencia que atrae la atención con respecto a qué aspectos del funcionamiento del cerebro son destacados: mientras que la neurociencia generalmente subraya el cambio neuronal, la neurociencia de la discapacidad intelectual acentúa las diferencias y las anomalías.

Como se ha expuesto aquí, dos propuestas de la neurociencia tienen importancia en este contexto: la idea de que la mente está originada en la materia, y la idea de que el cerebro humano funciona merced a su plasticidad. La tendencia general de la neurociencia de la discapacidad intelectual es la de que la primera propuesta forma la razón de mapear los correlatos biofísicos de las disfunciones cognitivas, mientras que la segunda queda más o menos ausente en su literatura. En la neurociencia de la discapacidad intelectual, la idea de la biología como fuente de verdad está presente en las explicaciones de por qué las personas con esta condición se desvían de una normalidad imaginada; esta investigación traza lo que estos cerebros carecen, cómo se diferencian, y cómo originan características anormales del desarrollo. Pero, al mismo tiempo, esas investigaciones biológicas se olvidan de las normas de la sociedad que, para empezar, hacen que algunas de las diferencias aparezcan como 'desviadas'. Si seguimos el análisis de Butler, esto se puede contemplar como una naturalización de la división entre lo normal y lo desviado, proyectada en el cerebro por tecnologías de investigación cada vez más poderosas, y ciega para saber cómo la división entre 'normal' y 'desviado' puede llegar a tener algún sentido.

Por tanto, en la mayoría de las investigaciones neurocientíficas sobre la discapacidad intelectual, se asume el diagnóstico y el examen consiste en el cuidadoso escrutinio de los cerebros, para los que se ha asumido que están 'alterados' (v. Walsh y Engle 2010; Choi et al. 2011; Pavlowsky et al. 2012; Troca-Marín et al 2012; Verpelli y Sala 2012). La neurociencia sólo introduce la imagen después de que la patología sea considerada como un hecho. Más que nada, lo que la neurociencia de la discapacidad intelectual hace actualmente es añadir un nuevo nivel de análisis y un nuevo nivel de visualización a lo que ya John Langdon Down consideró como un hecho sobre 'idiotas' e 'imbéciles' a finales del siglo XIX, a saber, que su condición surge de la patología cerebral (v. Kanner 1968; Harris 2006, 42-43). A pesar de todas las promesas de la neurociencia como promotora de nuevas comprensiones sobre nuestros cerebros, las tecnologías de las neurociencias aplicadas a la discapacidad intelectual sancionan más bien un punto de vista claramente viejo de que la llamada 'desviación' puede y debe ser representada o mapeada mediante cuidadoso examen biológico.

Esto ilustra adecuadamente de qué modo las razones bio-políticas para dividir y subdividir a la población son proyectadas al cuerpo. Para ilustrar el funcionamiento de estos razonamientos, consideremos que el punto de corte de CI carece de un motivo intrínseco, sino que es más bien el resultado de un acuerdo entre profesionales y políticos, que cumple la función de determinar o indicar al grupo de personas consideradas correctas (Flynn y Widaman 2008, 128). De ese modo, el punto de corte del CI se origina en un acuerdo sobre la 'desviación'. Una consecuencia de igualar los criterios de clasificación y el rótulo de discapacidad intelectual con la etiología y el trastorno cerebral es que las dimensiones sociales y normativas de este y similares acuerdos sobre quién es intelectualmente discapacitado quedan anuladas, arrinconadas. Simultáneamente, se desplaza la causalidad que opera para rotular a las personas como intelectualmente discapacitadas. Mientras que la discapacidad intelectual es contingente con las normas que destacan la selección del CI 70

como la línea que divide apropiadamente entre lo ‘correcto’ y lo ‘desordenado’, la investigación sobre la organización neuronal de la discapacidad intelectual parece encontrar las causas verdaderas de esta condición en la materialidad del cerebro. Pero si vamos a creer las grandes proclamas de tener la capacidad de exponer la materialidad de nuestras mentes, seguro que la neurociencia podría encontrar también algo significativamente diferente en los cerebros de las personas con grandes habilidades matemáticas. La razón por la que esta diferencia neuronal no es contemplada como causante de trastorno es porque el fenómeno a explicar es valorado de manera diferente del que tiene un CI inferior a 70. Lo que diferencia a la gente con discapacidad intelectual y la que tiene un extraordinario talento matemático es precisamente el juicio de que el primero constituye patología pero el segundo no.

Es importante preguntar qué es lo que motiva este enfoque estrecho sobre la desviación neuronal en la neurociencia de la discapacidad intelectual. Una razón probable queda indicada en las secciones de muchos de los artículos neurocientíficos sobre la discapacidad intelectual, llamadas ‘perspectivas terapéuticas’ o algo similar (Walsh y Engel 2010; Choi et al. 2011; Levenga y Willemsen 2012; Pavlowky et al 2012; Troca-Martin et al. 2012; Verpelli y Sala 2012). Estas secciones especifican de qué manera los hallazgos de la investigación se relacionan con la posibilidad de producir ‘curaciones’ que tienen como objetivo las funciones cognitivas deficientes que se han detectado. Estas ‘curaciones’ se encuentran sumergidas dentro de un lenguaje médico de ‘trastorno’, ‘enfermedad’ y ‘defecto’, y a menudo están considerando la perspectiva de fármacos dirigidos hacia las anómalas funciones neuronales Troca-Martin et al. 2012, 268-270; Verpelli y Sala 2012, 530). Retornando de nuevo a la exploración de Foucault sobre la bio-política, existen juicios normativos, sociales y por tanto políticos sobre la normalidad y anormalidad que se encuentran en la base de la investigación sobre las diferencias neuronales que muestran las personas con síndromes asociados a la discapacidad intelectual. Por consiguiente, los análisis de esas diferencias se acompañan a menudo de promesas, unas veces vagas y otras explícitas, de curar dicha condición; lo cual encaja perfectamente con el análisis de Foucault sobre bio-política como el manejo de la calidad de la población. De este modo, la neurociencia de la discapacidad intelectual puede ser contemplada como la puesta en acción de un nuevo nivel biológico molecular para gobernar y naturalizar la ‘desviación’. La neurociencia, por tanto, no produce una nueva comprensión de la discapacidad intelectual. Ha de verse más bien como la transformación de cómo las relaciones poder-conocimiento terminan por construir esa condición o situación, añadiéndole simplemente un nivel nuevo de averiguación biológica.

### ¿Una materialidad del trastorno o subjetividad plástica?

La neurociencia de la discapacidad intelectual no es neutra con respecto a la condición que trata de describir. En su lugar, forma parte de un sistema bio-político que establece lo que es esa condición. La bio-política de la discapacidad intelectual queda estructurada alrededor de la división entre ‘normal’ y ‘desviado’. La investigación neurocientífica sobre esta condición reinscribe esta división asumiendo que la discapacidad intelectual pertenece al lado desviado de esta división. Y así, en lugar de representar una nueva visión del cerebro, la neurociencia de la discapacidad intelectual es apuntalada por los supuestos de la patología y la necesidad de curar, materializando por tanto una visión de la discapacidad intelectual que se encuentra lejos de la nueva visión y que ha sido debidamente contradicha por el análisis del modelo social en su crítica del ‘modelo médico’ de la discapacidad (Shakespeare 2006), así como por los post-estructuralistas que teorizan la construcción social de la minusvalía (Tremain 2005).

*Nota de la Dirección. Quien desee disponer del trabajo completo (en inglés) y de su bibliografía citada en este resumen puede solicitarlo a la dirección de la revista.*



# Mi respuesta

## LA CONDICIÓN HUMANA

Es necesario, en primer lugar, definir y delimitar nuestro concepto sobre la condición humana, como base para comprender nuestras más íntimas convicciones. Todo ser humano engendrado queda inscrito y embebido en la familia humana, y queda marcado inapelablemente por sus atributos y esencias, firmes e invariables, no supeditados a la contingencia. Algunos de estos atributos poseen alto significado y contenido, por ejemplo la dignidad. Otros conllevan riesgo, por ejemplo la fragilidad. La fragilidad humana es consustancial a la vida, por eso la vida humana —toda ella y la de todos los seres— ha de ser contemplada como vida en precario, vida urgida por las necesidades y apremiante de apoyos.

Es la propia biología humana, el modo en que se desenvuelve y expresa, la que explica, por un lado, su diversidad y, por otro, su vulnerabilidad. Es decir, diversidad y fragilidad son las dos caras de una misma moneda (Flórez, 2012). La diversidad significa que existen en la especie humana múltiples posibilidades: de hablar o no hablar, de razonar mejor o peor o incluso de no razonar, de tener mayor o menor capacidad para hacer esto o lo otro. El lenguaje, el razonamiento, la risa, la autoconciencia definen al ser humano como especie, cualidades o dimensiones que han sido lentamente generadas en el devenir evolutivo. Pero es en el devenir evolutivo, por su misma esencia biológica, en donde se ha ido desarrollando la diversidad y la diferencia como dimensiones ineludibles de la especie, de tal modo que aunque un individuo carezca total o parcialmente de dichas cualidades, sigue siendo miembro intrínsecamente constituyente de la familia humana. Al individuo lo define la biología heredada, con sus aciertos y sus fracasos, incluso si esos fracasos significan la devaluación de las cualidades que, genéricamente, dotan a la especie humana de su especial grandeza. Hasta el punto de que, para algunos, la primera nota que define a la especie humana es la vulnerabilidad: el ser humano es una estructura indigente, precaria en sí misma; vive en el ámbito de la insuficiencia, la fragilidad, la menesterosidad. Si la vulnerabilidad es consustancial a la naturaleza humana, la vulnerabilidad nunca puede convertirse en elemento o fuente o excusa de marginación, de discriminación o de muerte de los seres humanos (Amor Pan, 2010).

El milagro de la diversidad emerge, en parte, del hecho de que la meiosis asigna a cada gameto, y en consecuencia, a cada uno de nosotros, una dosis exacta de ADN cuya secuencia de nucleótidos es original e irrepetible. Lo verdaderamente grande de la diversidad no es simplemente esa diversidad molecular: lo es el hecho de que cada uno es capaz de hacer del universo y de todo lo que éste contiene una versión propia, inédita, inimitable, una interpretación que sólo él puede ejecutar en su propio, personal y diferente registro. Y ello, con independencia del grado de autoconciencia que sea capaz de mostrar. He ahí la razón biológica de la libertad de un ser humano. En tanto en cuanto la discapacidad y la dependencia son elementos constitutivos y esenciales de la biología humana, y esta biología es sustrato material de la libertad, se hace preciso analizar y valorar en cada caso en qué grado la discapacidad puede limitar el desarrollo de la libertad de quien la posee, y en qué grado su derecho a la libertad choca o se confronta con la libertad de quienes le rodean.

Es un derecho humano fundamental el derecho a tener defectos, también defectos genéticos, porque el error forma parte de nuestra esencia biológica. El acontecimiento que de alguna manera afecta a un individuo atañe a toda la especie. Por eso resulta altamente artificioso clasificar a las personas en no discapacitadas y discapacitadas. Los cuidados y los recursos que la humanidad va imaginando y elaborando han de ser, pues, repartidos y atribuidos de manera automática a cada uno en función de sus necesidades. Tener que “luchar por”, “reivindicar”, “trabajar por”... es incongruente, in-humano, un elemento de distracción al servicio de mentes dominantes que desean marcar un paso que, a la postre, resultará desviado. Es como si un ser humano tuviese que reivindicar la cuota de oxígeno que necesita para respirar.

Pensemos, por otra parte, que el ser con discapacidad no es un ser estancado. Su vida fluye y se enriquece cuando afronta los retos acordes con sus posibilidades reales y los apoyos necesarios. He aquí la nueva dimensión que debe conformar cualquier acción personal o social que hayamos de ejecutar en su beneficio: la convicción de que las limitaciones de una persona son meros accidentes, que no restan un ápice a su dignidad humana. Como tales accidentes, estas limitaciones pueden y deben ser corregidas, aunque sólo sea parcialmente, o pueden ser compensadas mediante el enriquecimiento de otras cualidades, o pueden ser simplemente evitadas.

Hemos de defender con empeño el derecho humano y universal a vivir con defectos sin ser molestado o discriminado por ello. Necesitamos crecer en tolerancia hacia la diversidad y hacia la minusvalía biológica. Una tolerancia que en el futuro será tan esencial para la sociedad como la tolerancia religiosa y la tolerancia ideológica. Y cuya conquista y mantenimiento serán igual de costosos. Ese es el gran reto que tenemos por delante: nuestra comprensión y tolerancia han de crecer al compás de nuestro progreso científico. No podemos ser tiranos de la normalidad.

Ser tolerantes requiere un largo aprendizaje. Un aprendizaje que no es ajeno al reconocimiento de la verdad del hombre, de su grandeza y también de su indigencia. Un aprendizaje que nos hace reconocer las posibilidades del otro, desde su dignidad, con sus errores y con sus aciertos, pudiéndose establecer unas redes comunicativas humanas facilitadoras de la mejor convivencia.

La condición humana, pues, nos hace irremediamente diferentes por su intrínseca fragilidad. ¿Por qué mantener, entonces, esa antinomia entre ‘visión médica’ y ‘visión social’ de la discapacidad intelectual? En el fondo, ¿qué queremos designar con el término de una persona con discapacidad intelectual? Pienso que se trata de una herramienta semántica que algunos empleamos para focalizar, centrar y acentuar nuestros sistemas de apoyo y de mejora. Y otros la utilizan para separar, segregar y evitar que esas personas perturben su tranquilidad aburguesada. El término, pues, es lo de menos. Lo de más es la intención que cada uno adopta ante una persona que muestra dificultades para manejarse en el trasiego de la vida ordinaria. El término, por tanto, suscita abordajes, conductas y planteamientos necesarios para cualificar y cuantificar los apoyos que la persona necesita. ‘Visión médica’ y ‘visión social’, en suma, no se contraponen sino que se complementan. Considerar que la ‘visión médica’ es causa de segregación por el mero hecho de que ayude a ordenar y clarificar y, cuando puede, a determinar con exactitud la causa y los problemas inherentes a una determinada variante de discapacidad, es mantener un prejuicio estrecho sobre lo que realmente importa: conocer más para servir mejor.

Conforme nuestro conocimiento progresa —en un proceso que es intrínsecamente irrenunciable e imparabile, como corresponde a nuestra especie inteligente—, nuestras perspectivas se amplían. Insisto: la segregación o el rechazo no dependen de la capacidad de diferenciar y definir gracias a nuestro conocimiento sino de la incapacidad para considerar que la diferencia es elemento esencial de nuestra condición humana. Conocer no es hacer bio-política. Por el contrario, conocer más y mejor es pertrecharse de recursos para afrontar las necesidades concretas de los individuos. La bio-política, pues, no se nutre del conocimiento sino de la actitud personal. Más aún, si queremos cambiar actitudes, tenemos que enriquecer nuestro conocimiento. Y eso es lo que pretende conseguir la investigación neurocientífica.

---

## LA NEUROCIENCIA AL SERVICIO DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Habremos de empezar por aceptar al cerebro como el elemento originador y rector de nuestro pensamiento, de nuestra capacidad cognitiva, de nuestras emociones y deseos, de nuestra conducta. Por supuesto, en íntima comunicación con el resto del cuerpo que, por un lado, le informa y, por otro, le obedece; y en permanente interacción con el entorno sobre el cual actúa pero que, al mismo tiempo, le influye y modula su actividad. Conocer su funcionamiento es el gran objeto de deseo

de la ciencia y se ha convertido en tarea prioritaria de los programas de investigación promovidos por entidades nacionales e internacionales.

La discapacidad intelectual, por su propia naturaleza, es la manifestación de la diferencia que la fragilidad biológica expresa en un cerebro. Las dificultades que una persona con discapacidad intelectual presenta —para razonar, o para hablar, o para leer y escribir, o para calcular, o para reaccionar ante una necesidad, o para planificar tareas y recursos, o para ejecutar las funciones regulares diarias, o para situarse en el espacio y en el tiempo, o para controlar sus emociones de forma aceptable, o para distinguir entre lo que es real y lo que es imaginado, o para adaptarse al entorno, etc., etc.— no surgen de la nada, de un vacío. Surgen de la concreta precariedad que aparece en alguno o algunos sitios del cerebro como consecuencia de la fragilidad biológica y de las interrelaciones entre ellos a través de sus vías de conexión. Eso no atañe a la dignidad ni a la esencia de lo humano. Surge una diferencia que no tenemos por qué cualificarla, pero sí identificarla, estudiarla, para prestar el máximo beneficio a la persona que lo necesita. Para limitar las consecuencias de la precariedad de una persona concreta necesitamos ponernos a su altura, adaptando por una parte las exigencias del entorno a sus necesidades y dotándole de recursos que le permitan ganar en autosuficiencia.

¿Qué hace la neurociencia en tal caso? Desentrañar el problema para idear soluciones. Pero nada avanzamos si negamos la mayor: «no hay problema en el cerebro; el problema está en la sociedad, en el ‘poder’». No tenemos reparo alguno para describir una diabetes como algo patológico, ni a llamar enfermedad a la degeneración del cerebro que conduce a una demencia, a la que no dudamos en llamar enfermedad de Alzheimer; pero tenemos un miedo cerval a definir la discapacidad intelectual como un proceso patológico, un trastorno, un defecto, derivado de una anomalía que se ha instaurado en el cerebro por una variedad de causas, unas claramente identificadas y conocidas, otras aún desconocidas. A procesos degenerativos del cerebro como son el Alzheimer o el Parkinson no dudamos en llamarlos “enfermedad”; a las alteraciones cerebrales surgidas como consecuencia de una anomalía cromosómica que es igualmente muestra de la vulnerabilidad humana, las llamamos... “condición”, “estado”. Como si con eso respetáramos mejor su dignidad —la que, por lo visto, no merecen las personas que tienen una degeneración cerebral—. Otras veces, con la mejor de las intenciones, minimizamos los problemas en la creencia de que así la sociedad aceptará mejor la discapacidad. Con demasiada frecuencia se lee y se oye: «los niños con síndrome de Down aprenden igual que los demás, sólo que más lentamente», una frase que hace mucho daño porque es falsa como lo demuestra la neurociencia; como la sociedad lo comprueba y no se lo cree, de modo que quien así se expresa queda desacreditado.

La solución, pues, no está en negar lo evidente sino en aceptarlo como algo natural dentro de nuestra condición humana, y de introducir en la sociedad el respeto y actitud que todo ser humano merece desde su concepción. Aceptada sin complejos la realidad de los problemas, una neurociencia desgranada en todas sus disciplinas es nuestra gran arma. Tan neurociencia es contar neuronas y sinapsis como investigar y aplicar nuevos métodos para iniciar o mejorar una determinada habilidad en la que una persona se muestra deficiente. No es ninguna frivolidad científica investigar el estado de una determinada zona de la corteza prefrontal en un síndrome concreto, si con ello doy razón y explico a padres y educadores el por qué de la debilidad que esas personas van a tener en su función ejecutiva. Con lo cual no sólo se les previene sino que se les anima a los padres y profesionales a trabajar y promover el desarrollo de esa función, forzándoles a descubrir nuevos métodos y alternativas.

En absoluto la investigación neurocientífica descuida o prescinde de la neuroplasticidad del cerebro. Fue precisamente ella la que la definió y la difundió, y es ahora cuando con sus propios métodos está desentrañando los entresijos moleculares que la sustentan. Fue ella la que descubrió que siguen generándose neuronas a lo largo de la vida adulta —neurogénesis—, y la que se apresuró a ver si en determinados síndromes genéticos que cursan con reducción neuronal, también seguía habiendo neurogénesis durante la adultez. Fue ella la que comprobó que, existiendo un déficit en el procesamiento auditivo, pueden aparecer vías vicariantes que en algún grado compensen el déficit. Cuando la investigación demuestra que en un determinado cuadro de discapacidad



hay una alteración neuronal, circunscrita a una región o generalizada por todo el cerebro, está dando mensajes que son clave para aplicar los apoyos pertinentes, con la esperanza de que dichos apoyos, valiéndose precisamente de la neuroplasticidad cerebral, reduzcan las consecuencias de dicha alteración.

Hay una frase en el artículo —yo diría más bien un concepto diseminado por todo él— que me inquieta de manera especial:

*... los análisis de esas diferencias se acompañan a menudo de promesas, unas veces vagas y otras explícitas, de curar dicha condición; lo cual encaja perfectamente con el análisis de Foucault sobre bio-política como el manejo de la calidad de la población.*

Si lo entiendo bien, parece que es conveniente tratar de descubrir medicamentos que restablezcan mejor la hiperglucemia de un diabético; pero buscar un medicamento que mejore la capacidad cognitiva, o el desarrollo de lenguaje, alterados en una persona con discapacidad intelectual, es manejar la calidad de la población con fines bio-políticos. Los actuales avances en neurociencia están visualizando, en efecto, la posibilidad de encontrar fármacos que alivien situaciones penosas y mejoren las previsiones cognitivas en las personas con ciertos cuadros de discapacidad intelectual. ¿Qué piensan los padres de esas personas sobre ello? Lo sabemos por las encuestas que ya se están realizando ante la posibilidad cada vez más real de alcanzar resultados positivos (Inglis et al., 2014). La mayoría afirma: “Amo a mi hijo como es, no lo cambiaría por nadie. Pero me gustaría que apareciera algo que le facilitara la comprensión, el conocimiento. Que frenara determinadas conductas. Que no sufriera tanto”. Dar respuesta a esos deseos, ¿es hacer bio-política?

*La neurociencia, por tanto, no produce una nueva comprensión de la discapacidad intelectual. Ha de verse más bien como la transformación de cómo las relaciones poder-conocimiento terminan por construir esa condición o situación, añadiéndole simplemente un nivel nuevo de averiguación biológica.*



Tengo la impresión de que los prejuicios nublan nuestras perspectivas más lúcidas. La neurociencia es un instrumento al servicio del hombre en su más pleno sentido, porque le ofrece y proporciona un creciente conocimiento de lo más íntimo de sí mismo. Claro que consigue una nueva comprensión de la discapacidad intelectual, porque se introduce —no sólo ella, claro está— en la raíz de de su existencia. Qué se haga con ese conocimiento y con esa comprensión es una decisión ética, como lo fue en su día la decisión de qué hacer con la nitroglicerina o con la energía atómica.

Es ahí donde debe entrar el recto juicio sobre la dignidad humana, una dignidad humana que se enriquezca con el valor de la trascendencia; es decir, que no prevezan las cuestiones técnicas y económicas en el centro del debate político, en detrimento de una orientación antropológica auténtica. Para que todo ser humano, como ha sido destacado recientemente, cualesquiera que sean las consecuencias derramadas sobre él por la fragilidad y la vulnerabilidad de su biología, «no sea reducido a un mero engranaje de un mecanismo que lo trata como un simple bien de consumo para

ser utilizado, de modo que cuando la vida ya no sirva a dicho mecanismo se la descarta sin tantos reparos, como es el caso de los enfermos, los enfermos terminales, los ancianos abandonados y sin atenciones, los niños asesinados antes de nacer»... o —añado yo— las personas con discapacidad intelectual.

### BIBLIOGRAFÍA

Amor Pan JR. Bioética y dependencia. Obra Social Caixa Galicia. A Coruña 2010.

Flórez J. Pilares y actitudes. Evocaciones sobre la discapacidad, 3. Editorial CEPE, Madrid 2012.

Inglis A, Lohn Z, Austin JC, Hippman CA. Una 'curación' para el síndrome de Down: ¿qué desean los padres? Rev Síndrome de Down 2014; 31: 98-107. En: [http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2014/06/revista121\\_98-107.pdf](http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2014/06/revista121_98-107.pdf)